

LA GENETIQUE -Fiche OS –

INTRODUCTION

« **Génétique** = Science de l'hérédité »:

- La **génétique classique** s'intéresse aux règles de la **transmission de propriétés** (surtout chez organismes supérieurs).
- La **génétique moléculaire** étudie les règles fondamentales de l'hérédité au niveau moléculaire (ADN, protéine).
- La **génétique appliquée** se consacre à la **production de plantes/animaux** (rentables/intéressants sur plan économique).
→ L'être humain a pu ainsi énormément **élargir son alimentation** par **sélection/croisement** de semences de plantes particulièrement productives + a également **appliqué** ces méthodes à l'élevage.
- Nous sommes présentement entrés dans la **révolution biologique** qui crée des **technologies** puissantes nouvelles capables de **manipuler, contrôler et modifier** des organismes vivants à divers niveaux.
- Le **niveau** le plus fondamental = celui de l'**information génétique** qui fixe **structure/fonction** des êtres vivants.
- Avec le **séquençage du génome humain**, la **génomique** connaît un **essor** énorme + **annonce**, dans ses applications, des **progrès** très prometteurs (dans domaine de santé/secteurs pharmaceutique/agro-alimentaire).
- Mais si prometteur soit -t-il → le **génie génétique** soulève **des enjeux/des questions** éthiques fondamentales.

IDEE MAITRESSE

La Génétique, Science de l'hérédité, s'est vue, via le génie génétique, s'élargir à plusieurs applications allant de la recherche fondamentale à la recherche médicale et pharmaceutique en passant par l'environnement et l'agriculture. Mais comme toute science présentant des bienfaits pour l'humanité, elle se confronte à des limites liées principalement à l'obligation du respect de l'éthique liée à la personne humaine.

I- LE GENIE GENETIQUE

"Le **génie génétique** = ensemble de **techniques** (qui permet d'identifier/d'isoler/de transférer/de modifier, de façon contrôlée, du matériel génétique)".

- Un **outil** aux **applications variées** → permet d'**intervenir** avec précision sur le **patrimoine génétique** des êtres vivants.
- Sous-discipline** de la **biologie moléculaire** / de la **biotechnologie**.
- Englobe **aspects théoriques/pratiques** des **techniques** ayant pour **but** d'isoler/d'analyser/de recombinaison des gènes+les intégrer dans des organismes.
- Dans sa **conception actuelle**, le **génie génétique** **recouvre** techniques/stratégies permettant d'**intervenir** sur le **génome**.
- Le **génie génétique** se distingue clairement de la **médecine de la procréation**.
- Le **génie génétique** remonte à l'année **1973** (où les US- Stanley Cohen/Herbert Boyer ont modifié pour la première fois une bactérie au moyen de techniques génétiques).
- Aujourd'hui, le **génie génétique** = très large **champ d'application** (de la recherche fondamentale → la recherche médicale/pharmaceutique, par sciences de l'environnement/l'agriculture/production de denrées alimentaires).
- Mais comme tout instrument, il a **ses limites** ↔ **difficultés** à déterminer **liens existant** entre gènes+ leur transfert/leur expression posent aussi problèmes.

II- ENJEUX DE LA GENETIQUE

Parmi les **nombreux enjeux**, il faut souligner:

- Un **grand nombre d'acteurs à considérer** (huit grands **groupes d'acteurs** identifiés: **sujets /chercheurs / promoteurs prestataires de soins/régulateurs / corporations-associations professionnelles / entreprises-organismes parapublics/ comités d'éthique de la recherche**), les **utilisateurs de résultats/ groupes d'intérêt/ médias**.
- Problème de la délicate question des valeurs** (**nécessité** débat public/discussion pour identifier **valeurs** à privilégier +**existent** nombreux instruments internationaux/nationaux offrant balises à la réflexion éthique: UNESCO fait promotion **principes**: respect dignité humaine / autonomie+liberté / vie privée+confidentialité / justice+solidarité).
- Enjeu de la transparence**: **Zones d'ombre/pénombre** en ce qui concerne les **banques populationnelles** (fortement médiatisées) + les **banques de diverses natures** (banques sectorielles/banques de spécimens..etc, où il y a un manque flagrant d'information/donc de transparence).
- Enjeu de la légitimité des banques d'information génétiques** (finalité du projet+moyen choisi pour l'atteindre → ne revient-il pas à la population de décider de la création de telles banques?).

- Enjeu de l'autonomie** ↔ un consentement libre/éclairé/explicite/donné par une personne apte.
- Enjeu de la confidentialité.**
- Enjeu de l'équité:** discrimination/stigmatisation/partage bénéfices.
- Enjeu de la propriété de l'information génétique** (problème des brevets).
- Enjeu de la solidarité** ↔ impact sur système de santé → demande d'accès aux *tests/thérapies* nouvelles très coûteuses → danger d'un système de santé à 02 vitesses (rapide/efficace pour nantis, lent/ardu pour moins nantis).
- **Enjeu de l'équité:** discrimination/stigmatisation/partage bénéfices.
- Enjeu de la propriété de l'information génétique** (problème des brevets).
- Enjeu de la solidarité** ↔ impact sur système de santé → demande d'accès aux *tests/thérapies* nouvelles très coûteuses → danger d'un système de santé à 02 vitesses (rapide/efficace pour nantis, lent/ardu pour moins nantis).

III- CONDITIONS POUR GUIDER L'ACTION / ENJEUX

- «Ampleur/nombre **enjeux** → nécessité **action** réfléchie/«orientée» pour éviter *dérives/abus*» :
- Faut donc **une éthique** nouvelle+**une éthique** de l'espèce humaine (dépasse le simple calcul des *risques/bienfaits* mais qui comporte les *éléments suivants fondamentaux*).
- Une référence** claire aux *principes fondamentaux* objet documents internationaux/nationaux.
- Une gestion démocratique des enjeux** (d'où importance d'*informer / éduquer* populations / *intégrer* citoyens dans décisions / *susciter* collaboration dans recherche du bien commun+l'intérêt public..).
- Une vision tournée vers l'avenir** (considérer conséquences futures pour individus/populations...).
- Une éthique** qui inspire un sentiment de *gratitude/d'émerveillement* face aux progrès de la science.
- Une éthique** qui à la fois promeut unicité de la personne/ respect de la différence.
- Une éthique** qui fait appel au bon sens /à la discussion publique.

IV- PERSPECTIVES LA GENETIQUE

- Début du XXI^{siècle}, recherche axée sur **génom**e humain a produit une quantité impressionnante de résultats.
- *Grâce à des avancées technologiques spectaculaires + investissements financiers massifs → la séquence totale du génome humain connue en 2004.
- *La **connaissance** de la fonction de tous les gènes (impliqués dans des maladies humaines) → aura un impact révolutionnaire sur *société/système* de soins.
- *Certains **pensent** que société n'a pas temps de s'adapter à toutes les *innovations* + que l'argent investi serait utile dans d'autres secteurs plus sociaux.
- Avec **le séquençage** systématique du génome humain, l'industrialisation de la recherche *accentuée* + bataille se trouve entre *organismes publics / entreprises privées*.
- Cette exacerbation des enjeux économiques permet d'assurer de gros investissements, indispensables pour la poursuite du programme, mais crée des problèmes nouveaux.
- Beaucoup de **questions** restent *ouvertes/ nécessitent réponses* dans le futur:
 - *Les modes de fonctionnement de *bureaux des brevets* sont-ils **adaptés** ?
 - *La privatisation de la recherche ne risque-t-elle pas **de freiner** la recherche dans les secteurs non rentables au détriment des malades atteints de maladies rares ?
 - *Quels **moyens** avons-nous pour intervenir dans la *définition des priorités*?
 - *Le comportement des entreprises est-il aussi **éthique** qu'il le faudrait?
 - *Comment l'opinion publique **perçoit-elle** tout cela ?

CONCLUSION

En somme, la Génétique a certes des bienfaits pour l'humanité, mais il ne faut pas sous-estimer les oppositions à l'avancée des connaissances qui commencent à prendre de l'ampleur. C'est donc aux professionnels du secteur public et du secteur privé de travailler ensemble pour répondre aux légitimes craintes qui peuvent naître de la non prise en compte des obligations d'un certaine éthique.